



ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010



memoria encuentro jóvenes aniridia.

BURGOS 2.010



“Colabora hoy, veremos mañana...”



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
“Colabora hoy, veremos mañana...”

“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

ÍNDICE

- Información General
- Actividades Desarrolladas
- Rueda de Prensa. Repercusión en Medios
- Evaluación final



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

INFORMACIÓN GENERAL

Título: X Encuentro de Aniridia. Burgos 2.010.

Fechas de realización: del domingo 28 de junio de 2.010 al domingo 4 de julio de 2.010.

Lugar: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer). Burgos.

Comités Organizadores:

Asociación Española de Aniridia

C/ Valladolid 12 Oficina 3 28922 Alcorcón (Madrid)

Teléfono: 91 643 97 99

Fax: 91 641 18 54

E-mail: aniridia@aniridia.es

Web: www.aniridia.es



Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer).

c/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos

Teléfono: 947 253 950

E-mail: info@creerfermedadesraras.es -

creerfermedadesraras@imserso.es

Web: www.creerfermedadesraras.es



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

ENCUENTRO DE JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2010

Para participar en el evento, realizamos un proceso de inscripción, a continuación exponemos la ficha de inscripción.



Ficha Inscripción

Encuentro Jóvenes Aniridia. Burgos 2010.

(Devolver relleno a la Asociación)



- Nombre:
- Apellidos:
- Fecha Nacimiento :
- D. N.I:
- Nombre del padre/madre/tutor legal:
- Correo electrónico:
- Teléfonos:
- Tratamientos médicos
- Alergias:

Afectado

Acompañante de Afectado
Otros (especificar parentesco)



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

ACTIVIDADES DESARROLLADAS



INTRODUCCIÓN

Desde el domingo 28 de junio al domingo 4 de julio de 2.010 tuvo lugar el X Encuentro de Aniridia. Burgos 2.010.

El objetivo general de este Encuentro:

- Promover la integración social de los afectados de Aniridia a través del apoyo psicosocial, así como dar continuidad al fomento de nuevas alternativas de Ocio y Tiempo Libre de nuestros jóvenes afectados y familiares, creando un espacio de comunicación recíproca que nos permita aminorar, la situación de Aislamiento Social que nuestros afectados padecen, así como potenciar experiencias gratificantes de apoyo mutuo en el Ocio y Tiempo Libre.

Durante ocho años, la Asociación Española de Aniridia, ha celebrado nueve Encuentros de niños, jóvenes y familias con Aniridia, esta actividad , genera un gran interés por parte de todos los socios, pues este Punto de Encuentro, engloba actividades que consideramos fundamentales dentro la integración social de nuestro colectivo.



"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Este Encuentro, ha sido un Encuentro de Jóvenes, y supone una prolongación de los encuentros celebrados en anteriores ocasiones. Estaba dirigido a los jóvenes afectados y sus hermanos, con edades entre los 13 y los 26 años, como hemos indicado anteriormente se han celebrado nueve encuentros, los niños que asistían a esta actividad han crecido, siendo actualmente jóvenes, que demandan un espacio propio para ellos, dónde puedan intercambiar experiencias. Consideramos por tanto el mismo necesario e indispensable para el desarrollo de su autonomía personal. Este es el motivo por el que se diseñó y se ejecutó este proyecto.

Este Encuentro engloba actividades dirigidas a tres áreas de actuación.

- ⌚ Taller “Habilidades sociales y emocionales”
- ⌚ Actividades de Ocio y Tiempo Libre
- ⌚ Taller de Prevención de la transmisión de la Aniridia y ETS.

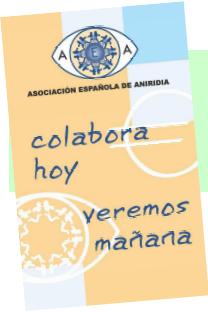
Estas tres áreas están dirigidas a la participación conjunta de jóvenes afectados de Aniridia y sus hermanos, conduciendo por lo tanto al apoyo mutuo familiar desde una participación conjunta de las personas con discapacidad y sus familiares, así como una información completa sobre la Aniridia y sus patologías asociadas.

Las actividades fueron planificadas y organizadas con detalle, a continuación exponemos el programa sobre el cual se estructuraron las jornadas.



“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010



Planning X Encuentro Jóvenes Aniridia.Burgos 2010



DOMINGO 28 DE JUNIO LLEGADA

Entrada en CREER www.creenfermedadesraras.es Burgos
Domingo 27 junio 2010 a partir 18.30 h.

20.00h Cena en apartamentos

LUNES 28 JUNIO

9.00h Desayuno en apartamentos

9.30h Bienvenida, visita guiada al centro, reunión grupal para exposición de normas y entrega de documentación.

11:00h- 12.15h Taller TALLER “Sexualidad responsable” Impartido por DUEs de CREER. (Aula 3. Planta Baja)

12.30h Acto Institucional de la Asociación: Rueda de prensa para la presentación Campaña de Sensibilización “*Mis ojos son para siempre, mímame*” e inauguración X Encuentro Jóvenes Aniridia 2.010. Lugar Delegación de la Junta de Castilla y León en Burgos. Plaza de Bilbao 3, Burgos

12.30 – 14.00h Libre para chavales

14.00h Comida en cafetería

16.00 – 18.00h TALLER CREATIVO “Sostenibilidad por naturaleza. Reciclamos/recreamos”. (Sala de Ocio y Tiempo Libre. Planta 2).

18:00 a 20:00h SEMANA MAGICA. Programación especial Fiestas. Monasterio San Juan.



“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

20.00h Cena en apartamentos

21:00h Juegos de mesa

MARTES 29 JUNIO

9.00h Desayuno en apartamentos.

10.00- 16.30hs Salida aventura, mañana en la naturaleza. Desplazamiento a cargo del CREER. Actividades de Ocio y TI consistentes en Rafting en Bustasur, a cargo de Empresa de Ocio y Tiempo Libre especializada Springtem. (AEA).Comida Picnic y regreso a CREER.

16.30h -20.00 hs. Descanso

20.00h Cena en apartamentos

21.30h Actividades en Burgos. Festividad de San Pedro

MIÉRCOLES 30 JUNIO

9.00h Desayuno en apartamentos

10:00-13:30h Actividades de Ocio y Tiempo Libre. Karting Indoor.

14.00h Comida en cafetería

17.00 -19:00h TALLER “Habilidades Sociales”. Cristina Pérez, Psicóloga del CREER. (Aula 3. Planta Baja)

19.00 – 20.00h Tiempo Libre en el centro

20.00h Cena en apartamentos.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
“Colabora hoy, veremos mañana...”

“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

JUEVES 1 JULIO:

9.00h Desayuno

10.00-13.30h SALIDA "Parque Interactivo de Atapuerca" (Bus CREER)

14.00h Comida en Cafetería

16.00 a 19.30h GYMKANA CULTURAL "Burgos paso a paso" (CREER)

20.00h Cena en apartamentos

VIERNES 2 JULIO :

9.00h Desayuno en apartamentos.

10.30 a 12.00hs TALLER "Jugando a conocernos". Yolanda Ahedo, Pedagoga del CREER. (Aula 3. Planta Baja).

12:00 a 14:00hs SALIDA. "Solijuegos" y "Danzantes, Gigantones y Gigantillos". Arco Santamaría y Espolón.

14:00hs Comida (en cafetería)

17:00 a 18:00hs EDUCACION PARA LA SALUD "Higiene bucodental". OAEs del CREER. (Aula 3. Planta Baja).

18:00 a 19:30hs TALLER "Musicoterapia"(Aula 3. Planta Baja)

20:00h Cena (en apartamentos)

21:00hs VELADA NOCTURNA "Concierto de Violonchelo" (Salón de Actos)



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

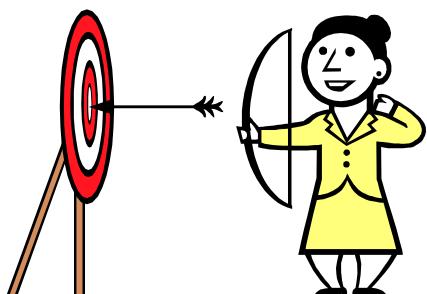
BURGOS 2.010

3 JULIO

9.00h Desayuno (en apartamentos).

10.00 a 19.30h Día completo de excursión en naturaleza. Comida picnic y Desplazamiento a cargo del CREER. Mañana Senderismo, y Tarde escalada y tiro con arco en Pineda de la Sierra, organizado por Empresa Ocio y TL especializada Springtem. (AEA)

20.00h Cena (en apartamentos)



DOMINGO 4 JULIO

9.00h Desayuno (en apartamentos)

11.00h Despedida



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010



ACTIVIDADES

Cómo hemos citado anteriormente, durante el X Encuentro Aniridia, hubo tres bloques de actividades, que a continuación detallamos atendiendo a las áreas de actuación dirigidas a nuestro colectivo explicadas anteriormente.

Taller "Sexualidad Responsable"

El Taller "Sexualidad Responsable" tuvo lugar el día 28 de junio de 2.010 y fue impartido por DUEs de CREER.

Este taller es la respuesta a la demanda planteada por el colectivo, expuesta y recogida en las evaluaciones que realizamos tras la finalización de nuestras actividades, confiando en la evaluación como una herramienta de aprendizaje continuo.

La Aniridia es hereditaria, se transmite de padres a hijos en un 50% de los casos en todas las generaciones de forma autosómica dominante. Surge una mutación esporádica, es decir, no se conocen antecedentes familiares con esta enfermedad, y sin embargo, a partir de ese momento se convierte en hereditaria. De ahí nuestra gran preocupación y responsabilidad al ver que somos portadores y que por generaciones se va a multiplicar de forma alarmante si la investigación genética no lo detiene. Aquí recae nuestro interés y necesidad por frenar la expansión de la Aniridia y las patologías asociadas, y por lo tanto de impartir este taller haciendo conocedores de su realidad con **el objetivo de inducir a los jóvenes a que se auto responsabilicen de su propia salud y sexualidad.**



"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Actividades de Ocio y Tiempo Libre

Durante toda la semana, se llevaron a cabo actividades de Ocio y Tiempo Libre, estas actividades conforman nuestra segunda área de actuación, los jóvenes afectados de aniridia y sus hermanos, ambos comparten una misma situación familiar y unas vivencias personales diferentes a la vez, trabajamos con ellos la adquisición de valores para la convivencia, con personas con alguna desventaja, para que entiendan su situación.

Planteamos actividades en las que trabajamos la igualdad de condiciones para enfretarse a la realización de estas actividades, favoreciendo por lo tanto el pleno desarrollo del afectado de Aniridia a través de dinámicas enfocadas en la convivencia y la asimilación de las diferencias y la diversidad.

Una actividad colectiva en la que participan tanto afectados como sus hermanos, con dinámicas grupales orientadas al Ocio y Tiempo Libre, dinámicas enfocadas en actividades que logren una integración e igualdad de condiciones para todos, y que a la vez confortan actividades de superación personal.

El Ocio y Tiempo Libre es una experiencia humana integral muy importante, y un derecho fundamental de las personas con discapacidad, así como todos los recursos que se articulan en torno a él.

El papel inclusivo del Ocio y Tiempo Libre es fundamental para el pleno desarrollo de nuestro colectivo (en especial a menores con discapacidad) como signo de calidad de vida y bienestar para éstos así como para su entorno familiar y social.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Mediante la realización de estas actividades de Ocio y Tiempo Libre, enmarcadas en la práctica del deporte trabajamos **la cooperación, autosuperación y el respeto a los compañeros-iguales fomentando la solidaridad.**

Las actividades de Ocio y Tiempo Libre realizadas fueron las siguientes:

- ▣ TALLER CREATIVO “SOSTENIBILIDAD POR NATURALEZA. RECICLAMOS/RECREAMOS”. Lunes 28 de junio.
- ▣ SEMANA MAGICA. PROGRAMACIÓN ESPECIAL FIESTAS. MONASTERIO SAN JUAN. Lunes 28 de junio.
- ▣ JUEGOS DE MESA. Lunes 28 de junio.
- ▣ RAFTING EN BUSTASUR. Martes 29 de junio.
- ▣ ACTIVIDADES EN BURGOS. FESTIVIDAD DE SAN PEDRO. Martes 29 de junio.
- ▣ KARTING INDOOR. Miércoles 30 de junio.
- ▣ “PARQUE INTERACTIVO DE ATAPUERCA”. Jueves 1 de julio
- ▣ GYMKANA CULTURAL “BURGOS PASO A PASO”. Jueves 1 de julio.
- ▣ “SOLIJUEGOS” Y “DANZANTES, GIGANTONES Y GIGANTILLOS”. ARCO SANTAMARÍA Y ESPOLÓN. Viernes 2 de julio.
- ▣ EDUCACION PARA LA SALUD “HIGIENE BUCODENTAL”. Viernes 2 de julio.
- ▣ TALLER “MUSICOTERAPIA”. Viernes 2 de julio.
- ▣ VELADA NOCTURNA “CONCIERTO DE VIOLONCHELO”. Viernes 2 de julio.
- ▣ SENDERISMO, ESCALADA Y TIRO CON ARCO EN PINEDA DE LA SIERRA. Sábado 3 de julio.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
“Colabora hoy, veremos mañana...”

“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

GALERÍA DE IMÁGENES



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA.

BURGOS 2.010

Taller de Habilidades Sociales

El día 30 de junio, tuvo lugar el Taller “Habilidades Sociales”, impartido por Cristina Pérez, Psicólogo del CREER,

Este taller se llevó a cabo bajo el marco, en el que se encuentran nuestros chicos, ya que la adolescencia es una etapa de profundos cambios y transformaciones en la que se realizan importantes demandas por parte de la sociedad y de la familia al adolescente. Se le exige una mayor independencia, la modificación de patrones de conducta y relaciones con adultos e iguales y un buen desempeño académico encaminado a una cercana elección vocacional e inserción laboral. En este periodo se presentan importantes cambios en la forma de pensar y de resolver problemas que a su vez influirán y modularán la personalidad adolescente. Es un tránsito, éste, en el que el adolescente puede sentirse confuso e incapaz de manejar sus emociones y los nuevos retos que tiene delante de una manera competente, presentando dificultades que no habían sido detectadas con anterioridad.

A este contexto debemos sumar la lucha de nuestros jóvenes, quienes día a día se superan barreras y se forman para un integración laboral, no obstante necesitan ayudas técnicas para realizar estas funciones, algo que causa expectación entre su grupo de iguales, y conlleva al sentimiento de soledad y malestar al sentirse único, por lo que es necesario la puesta en común para la superación de estas barreras, el apoyo mutuo como herramienta principal, atendiendo a la definición de Gottlieb, sobre: **“El apoyo social es una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor”.**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
“Colabora hoy, veremos mañana...”

“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Un buen manejo de las habilidades sociales, así como la aceptación de la patología y normalización de la situación personal y social (derivada de una enfermedad rara, discapacitante y degenerativa), dota al adolescente de las herramientas necesarias para un mejor desarrollo humano, para enfrentarse de una forma más efectiva a los desafíos de la vida diaria, realizar una transición más saludable hacia la madurez, controlar sus emociones, conseguir un ajuste social más positivo, potenciando por lo tanto su bienestar físico, mental y social.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

RUEDA DE PRENSA. REPERCUSIÓN EN MEDIOS

El pasado 28 de junio de 2.010 dentro del marco del **Encuentro Jóvenes Aniridia. Burgos 2.010** tuvo lugar la presentación de la Campaña “Míranos, Mírales” de manos de la Presidente de la A.E.A, Dña. Yolanda Asenjo, y del Director General de Salud Pública e Investigación Desarrollo e Innovación, de la Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León, D. José Javier Castrodeza Sanz.

El acto tuvo lugar en Delegación de la Junta de Castilla y León en Burgos, en la Plaza de Bilbao 3, Burgos.

La Campaña de Información, Sensibilización y Prevención de la Aniridia “Míranos, Mírales” es una iniciativa que la Asociación Española de Aniridia está ejecutando y con la cual desea llegar a todos y cada uno de los profesionales socio-sanitarios que son susceptibles de atender a un afectado de Aniridia y patologías asociadas.

Llegando de manera clara y concisa a todos ellos, con la finalidad de que contacten con nuestra entidad en caso de ver en sus consultas o en su aulas a un afectado de estas características, de manera que el abordaje terapéutico y educativo sea eficaz y aplicado en las primeras fases de la infancia, una atención precoz es la garantía de un mejor pronóstico de su enfermedad. Es muy importante la detección de cualquier patología o trastorno visual como la Aniridia o de otras tantas que pueden presentarse en los primeros meses de vida.



“Colabora hoy, veremos mañana...”





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

La Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León se ha comprometido a la distribución de nuestro folleto divulgativo, eje central de la campaña, "Mis ojos son para siempre. Mímame" en los Servicios de Neonatología y Pediatría de los hospitales de mencionada junta.

CONVOCATORIA RUEDA DE PRENSA:
LUNES, 28 DE JUNIO DE 2010

Presentación de la campaña de información, sensibilización y prevención de la aniridia "Míranos, Mírales"

La Campaña de información, sensibilización y prevención de la aniridia "Míranos, Mírales" es una iniciativa que la Asociación Española de Aniridia está ejecutando y con la cual desea llegar a todos y cada uno de los profesionales sanitarios que son susceptibles de detectar un afectado de aniridia y patologías asociadas que tienen nuestra entidad en caso de ver en sus consultas o en sus aulas a un afectado de estas características, de manera que el abordaje terapéutico y educativo sea eficaz y aplicado en las primeras fases de la infancia, una atención precoz es la garantía de un mejor pronóstico de su enfermedad. Es muy importante la detección de cualquier patología o trastorno visual como la aniridia o de otras tantas que pueden presentarse en los primeros meses de vida.

El lunes 28 de junio, a las 12.00 horas la Asociación Española de Aniridia, junto a la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, presentará la Campaña de Información, sensibilización y prevención de la aniridia "Míranos, Mírales", con el objetivo de localizar los casos de aniridia y patologías asociadas que existen en la Comunidad de Castilla y León, con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas. Esta campaña cuenta con el apoyo de ONCE.

El acto tendrá lugar en la Delegación de la Junta de Castilla y León en Burgos (Plaza de Bilbao 3, Burgos), aprovechando que en esta ciudad se inaugura el X Encuentro Jóvenes con Aniridia, actividad anual que realiza la entidad cuyo objetivo es promover la integración social de las personas de aniridia a través del apoyo psicosocial, así como dar continuidad al fomento de nuevas alternativas de ocio y tiempo libre de nuestros jóvenes afectados y familiares, creando un espacio de comunicación reciproca que nos permita ammorir la situación de aislamiento social que los afectados padecen, así como potenciar experiencias gratificantes de apoyo mutuo en el ocio y tiempo libre.

Colabora hoy, veremos mañana...

Sede Central: C/ Valladolid nº 12 Oficina 3. 28922 Alcorcón Madrid.
Tfn: 91.643.97.99 – Fax: 91.641.18.54
E-mail: anirida@aniridia.es - Web: www.aniridia.es

CFI G-112075 N° de Registro Ministerial 164335

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

La aniridia es una patología ocular congénita y hereditaria cuyo síntoma más evidente es la ausencia del iris, que cursa con bateyismo (no más del 5%) provocado por una falta de desarrollo del globo ocular durante la gestación. Presentando además alteraciones asociadas como glaucoma, hipoplasia corneal, nictotanismo, cornea congénita así como otras anomalías que suponen un mayor deterioro de la calidad de vida de los afectados y su entorno familiar.

El tratamiento de la aniridia resulta complicado por la poca experiencia de los profesionales de salud en esta patología, lo que inextricablemente dificulta el abordaje terapéutico de la aniridia.

Intervinientes en la Rueda de Prensa:

- D. José Javier Castrodeza Sanz, Director general de Salud Pública e Investigación Desarrollo e Innovación, de la Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León.
- Dña. Yolanda Asenjo, Presidente de la Asociación Española de Aniridia.

Para más información:

Yolanda Asenjo
Tfn: 91.643.97.99
Móvil: 681.02.55.53
anirida@aniridia.es
www.aniridia.es

CONVOCATORIA:

Lugar: Delegación de la Junta de Castilla y León en Burgos, Plaza de Bilbao 3, Burgos

Fecha: 28 de Junio de 2010

Hora: 12.00 h

Colabora hoy, veremos mañana...

Sede Central: C/ Valladolid nº 12 Oficina 3. 28922 Alcorcón Madrid.
Tfn: 91.643.97.99 – Fax: 91.641.18.54
E-mail: anirida@aniridia.es - Web: www.aniridia.es



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Repercusión en Medios

Hicieron eco de nuestra noticia los siguientes medios:

Noticias. Com: <http://www.noticias.com/burgos-acoge-la-campana-de-sensibilizacion-y-prevencion-de-la-aniridia-miranos-mirales.453842>

ABC:

<http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=435295>

Laopinióndezamora.es:

<http://www.laopiniondezamora.es/castilla-leon/2010/06/28/castilla-leon-sanidad-pone-marcha-informacion-aniridia/446331.html>

The screenshot shows a news article from the AEA website. The headline reads: "La Asociación Española de aniridia inicia una campaña de sensibilización y prevención de esta patología". The article discusses the challenges faced by professionals in treating aniridia due to its rarity and the lack of training. It mentions the support of the Consejería de Sanidad of Castilla y León and the ONCE.

DICYT: <http://www.dicyt.com/noticias/la-asociacion-espanola-de-aniridia-inicia-una-campana-de-sensibilizacion-y-prevencion-de-esta-patologia>

Radio Arlazón.

The screenshot shows a news article from Noticias.com. The headline reads: "Burgos acoge la campaña de sensibilización y prevención de la aniridia 'Miranlos, Mirales'". The article discusses the collaboration between the Junta de Castilla y León and the ONCE to raise awareness of aniridia. It highlights the participation of various entities like Sonorama and Astorga in the campaign.

Yahoo. Noticias:

<http://es.noticias.yahoo.com/5/20100628/tlc-burgos-acoge-la-campaa-de-sensibiliz-01ef556.html>

EUROPAPRESS.ES

Prensa. JCYL.

Noticias de Burgos.

Diario de Burgos Digital.

El Correo de Burgos.

Diario de Burgos.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

EVALUACIÓN FINAL

El Encuentro Jóvenes Aniridia. Burgos 2.010 ha supuesto una experiencia muy gratificante y enriquecedora para los participantes.

Este Encuentro ha sido ejecutado acorde a los objetivos planteados para el mismo, que fueron:

- Proporcionar recursos para la utilización satisfactoria del tiempo libre en grupo.
- Identificar intereses y aficiones comunes para un diseño de actividades acorde a sus preferencias.
- Propiciar la convivencia fluida con personas con la misma problemática así como con no afectados, en entornos normalizados, promoviendo la ayuda mutua.
- Adquirir destrezas y habilidades sociales para relacionarse con los iguales.
- Fomentar el uso de herramientas para abordar la integración social de los afectados de aniridia.
- Apoyar y asesorar al afectado y /o familiar de los aspectos más relevantes de la enfermedad (en ningún caso se tratará de dar valoraciones clínicas, sólo se expone las experiencias de otros afectados y/o familiares).
- Fomentar el intercambio de buenas Prácticas en pacientes con Aniridia y experiencias positivas, entre los afectados de Aniridia y sus familiares propiciando así el apoyo familiar y el apoyo mutuo, en un entorno perfecto para ello en Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias.
- Inducir a los jóvenes a que se auto responsabilicen de su propia salud y sexualidad.
- Construir espacios de intercambio y reflexión de saberes e informaciones sobre la transmisión de la Aniridia y patologías asociadas y ETS
- Compartir información de las características de la Aniridia y patologías asociadas, así como ETS.

Nuestro, Encuentro Jóvenes Aniridia. Burgos 2.010, es la prolongación de una de nuestras actividades anuales, que se llevan celebrando desde el año 2.003, y cuentan con diez ediciones, y que se constituye como un referente para nuestros socios, quienes generan entre sí un vínculo profundo.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ENCUENTRO JÓVENES ANIRIDIA. BURGOS 2.010

Concluimos este Encuentro, reiterándonos en el valor del mismo, pues a mediante actividades de este tipo fomentamos la ayuda mutua.

Tanto los familiares como los profesionales pueden ayudar con su manera a tratar la información y de acercarse al enfermo, a reducir el impacto negativo emocional y cognitivo del diagnóstico de una enfermedad rara, a aumentar su percepción de control, sus expectativas sobre enfermedad y la adherencia al tratamiento, entre muchos otros factores.

Ana I. Gutiérrez. Neuropsicóloga. Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras.



Creamos un espacio lúdico-deportivo-recreativo favoreciendo la inclusión social de nuestro colectivo, mediante la realización de actividades en la educación no formal dirigidas a un ocio, inclusivo fomentando valores como la cooperación, el compañerismo, la tolerancia, estableciendo lazos de solidaridad, albergando las oportunidades de transmitir a los destinatarios aspectos como respeto, intercambio de experiencias con iguales, promoción de la participación.

Se utilizó el deporte como vía para desarrollar la autoestima y la superación personal y de barreras sociales en pro de la integración social.

Por último y no menos importante queremos manifestar nuestro agradecimiento a Obra Social Caja Madrid, ya que gracias a iniciativas tan solidarias y loables como las suyas, consiguen amortizar la situación de aislamiento social de nuestros socios, aportando un grano de arena tan beneficioso como necesario para la integración social y el apoyo familiar de nuestro colectivo.



**CAJA MADRID
OBRA SOCIAL**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

"Colabora hoy, veremos mañana..."

